

HUMANITAIRE

Au pays du soleil, les enfants de la lune se cachent

Par Mireille Pena

Comment imaginer des enfants qui ne peuvent sortir que la nuit, pour qui le soleil et la lumière, sources de vie, sont synonymes de souffrance et de mort ? Ils seraient 4 000 de par le monde, dont 700 diagnostiqués aujourd'hui en Tunisie.

Le xeroderma pigmentosum (XP) fait partie de ces maladies génétiques dites orphelines car rares. Il consiste en une déficience de réparation des lésions induites par les ultraviolets (UV) présents dans toute lumière du jour. Pourquoi un tel nombre de malades sur le territoire tunisien, sachant de plus que tous n'y sont pas encore repérés ni pris en charge ?

« Les cas se concentrent sur le pourtour méditerranéen du fait des mariages entre cousins et petits cousins. Ces mariages ne sont en rien responsables de cette pathologie, mais ils créent les possibilités de son expression. Si un seul des parents est porteur sain du gène défectueux, 100 % des enfants seront normaux, mais 25 % d'entre eux seront porteurs sains, comme leurs parents. Si les deux parents sont porteurs sains du gène, leurs enfants seront à 25 % malades, à 50 % normaux porteurs du gène défectueux et à 25 % normaux non porteurs du gène », explique Mohamed Zghal, médecin à l'unité dermatologique de l'hôpital Habib Thameur de Tunis.

La meilleure des préventions serait donc que les membres des familles, mêmes élargies, des malades passent les tests pour savoir s'ils sont porteurs du gène. Et s'ils sont concernés, que leur conjoint fasse impérativement de même avant mariage ou grossesse. En cas d'union entre deux personnes

porteuses, il existe un test prénatal fiable. D'où l'importance d'un recensement des enfants atteints, travail qu'a entrepris le docteur Zghal, et d'une information auprès de la population.

Malade, mais vivant

« Ma benjamine, Lamia, qui a maintenant 18 ans, est atteinte du XP. Nous faisons partie de ces familles confrontées à un terrible choix : laisser notre enfant mourir, ou vivre éternellement dans les ténèbres, ou tenter de concilier l'inconciliable, à savoir le protéger au maximum des rayons ultraviolets tout en lui offrant un semblant de vie normale », confie Noomen Hakim, président fondateur de l'association tunisienne Les enfants de la lune (1), créée il y a tout juste un an.

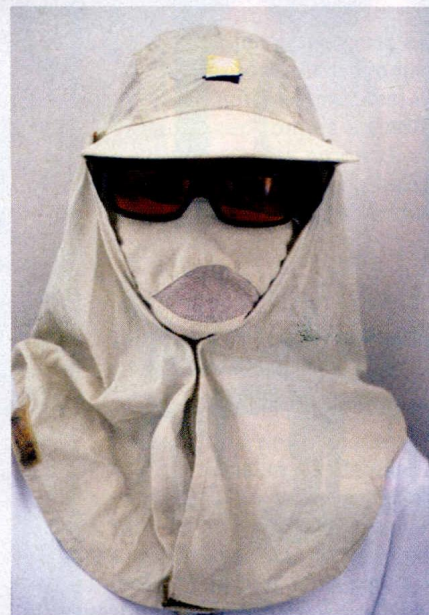
« Comment empêcher un enfant de jouer dehors comme ses semblables, comment lui expliquer qu'il ne pourra jamais jouir d'une journée ensoleillée... Comment une famille peut-elle se procurer une combinaison anti-UV fabriquée par la Nasa, vendue exclusivement aux Etats-Unis et facturée 3 000 dollars (2), des crèmes protectrices qui ne sont pas remboursées car classées comme produits cosmétiques, des films anti-UV (3) pour équiper les vitres des logements, des voitures et des écoles, qui ne se trouvent qu'à l'étranger. »

L'association agit avec des dons privés ou de laboratoires. Mais les besoins restent énormes : recenser, informer, fournir aux familles des moyens de photo-protection, offrir la possibilité d'une vie sociale et d'une scolarité. Enfin, proposer des espaces d'échanges et de rencontres à tous ces parents que la maladie de leur enfant exclut.

Association d'Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum
Rue de Gabes 16-38 El Mourouj 1 - Ben Arous - Tunisie
www.xp-tunisie.org.tn/fr

(2) La Nasa ne produisant plus ce type de combinaisons, l'association essaie d'en faire fabriquer.

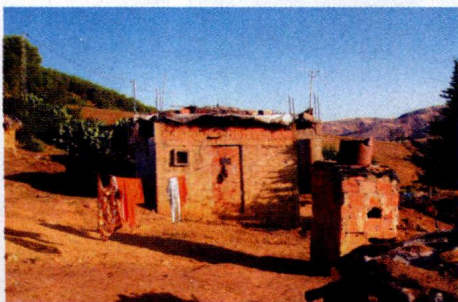
(3) Vendus environ 20 euros le mètre.



La combinaison de la Nasa, protection complète face aux UV, coûte 2 450 euros.

« Les enfants de la lune », le film

Le documentaire réalisé par Fériel Ben Mahmoud et Daniel Nicolas, diffusé en octobre dernier sur France5, a été reçu comme une décharge électrique. Fatma, 12 ans, quitte Menzel Bourguiba avec sa mère pour passer une semaine de vacances dans un centre spécialisé de Dax. Elles y découvriront le confort malgré la maladie, le jeu, la joie. En collaboration avec les associations des Enfants de la lune de Tunisie et de France, ce film est un appel à la mobilisation : ces enfants et ces parents veulent vivre, ils se battent, ils ont besoin d'aide.
<http://lesenfantsdelalune.blogspot.com/2009/11/documentaire-de-52-minutes-realise-par.html>



Dans cette maison vit une famille de six personnes avec un enfant atteint de la maladie. Comment faire face ?